

Politiquement direct

Quels principes allons-nous poser pour la prise en charge et l'intégration des personnes présentant un handicap mental ? Comment envisageons nous leur scolarité, leur vie professionnelle et personnelle, leur vieillissement ? Quels moyens financiers allons-nous leur consacrer ?

ACTUALITÉ

Les principaux enjeux de la législature à venir pour nos enfants handicapés.

A lire en pages 1 et 2.

ACTIVITÉS

A l'agenda, spectacles, forums, assemblées à ne pas manquer.

Page 3

PRATIQUE

L'intégration vue par des parents, à lire en page 4

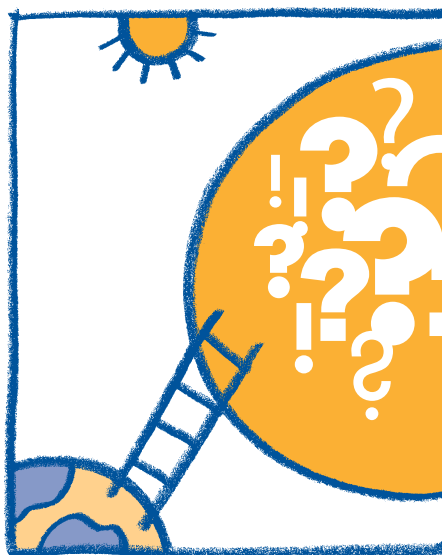
CONTACT

insiemeVaud
Chemin de Malley 26
1007 Lausanne
CCP 10-24015-0
Tél. 021 341 04 20
Fax 021 341 04 21
info@insiemevaud.ch
www.insiemevaud.ch

De nombreuses questions liées au handicap vont se poser dans notre canton au cours de la prochaine législature (voir pages suivantes). Pour cette raison, le comité d'insiemeVaud vous interpelle directement, vous Madame, Monsieur, qui faites acte de candidature au Grand Conseil.

Notre association insiemeVaud comprend près de 400 membres parents de personnes handicapées mentales. Nous avons vécu le basculement dans un monde où toutes les normes sont chamboulées, où plus rien n'est comme avant. Nous avons aussi découvert la force d'un réseau institutionnel solide, d'une solidarité réelle, sans laquelle nous n'aurions pas pu faire face. Nous avons dû apprendre à traiter avec l'AI, à connaître nos droits et nos devoirs, à défendre nos intérêts et ceux de nos enfants, jeunes ou adultes. Au vu des réformes qui s'annoncent, nous estimons plus que jamais nécessaire de tisser des liens avec vous qui vous engagez concrètement dans la politique : d'importants enjeux pour nos enfants handicapés mentaux vont se jouer ces prochaines années.

Peu après la constitution de l'association de parents de personnes handicapées mentales en 1963, nos premiers membres déposent une pétition au Grand Conseil demandant la création



d'ateliers de formation professionnelle. Neuf ans plus tard, nous obtenons un crédit pour construire le home-atelier d'adultes à Vernand inauguré en 1977. En 1999, nous constituons la Fondation Coup d'Pouce, qui s'active dans l'organisation de camps et de loisirs pour handicapés.

Depuis son origine, notre association est membre de la Fédération suisse, aujourd'hui insiemeSuisse, et

reconnue comme partenaire des autorités. A ce titre, nous bénéficions des subsides de l'Office fédéral des assurances sociales. Notre association est neutre aux plans politique et confessionnel. Actuellement, insiemeVaud continue à défendre la cause du handicap mental auprès des autorités et du public. Elle offre aux parents et amis des personnes handicapées des espaces de discussion, un service de conseils et de soutien, des rendez-vous de fête et des informations, en particulier au moyen de notre Journal diffusé quatre à cinq fois par an.

Bienvenue donc à vous dans ce monde hors norme que nos enfants nous ont ouvert et dans lequel nous espérons travailler avec vous pour le rendre plus accessible.

*Le Comité d'insiemeVaud – Détail en page 3
Dessin Helen Tilbury*

Des pistes de réflexion pour les décisions à venir

Voici un panorama des thèmes qui devront être traités au plan politique ces prochaines années dans le Canton. Une partie d'entre eux sont imposés par la nouvelle répartition des tâches Confédération - cantons (RPT) dont nous nous sommes déjà fait l'écho.

Intégration

La loi vaudoise sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées a été votée en février 2004 par le Grand Conseil vaudois. Cette loi reprend et complète les dispositifs fédéraux.

Elle indique que l'Etat doit tout faire pour que les personnes en situation de handicap ne subissent pas de discrimination de quelque sorte que ce soit.

Ainsi, nous souhaitons que les futur-e-s député-e-s s'engagent en faveur des personnes vivant avec un handicap physique, psychique et mental, aussi bien pour l'insertion, que dans l'amélioration des conditions de vie, à domicile ou en institution.

Enseignement spécialisé – Les cantons reprennent à leur compte la totalité de la responsabilité formelle, juridique et financière de la scolarisation spéciale des enfants et les mesures de pédagogie spécialisée. Toutefois certaines mesures restent financées par l'Al (mesures médicales, d'ordre professionnel, moyens auxiliaires, indemnités journalières...). Les impacts financiers du transfert de la pédagogie spécialisée représentent 800 millions de francs au niveau suisse, 90 millions pour le Canton. Le montant du transfert financier fait actuellement l'objet de discussion entre le Canton et l'OFAS.

Les changements issus de la RPT ne doivent pas remettre en cause les acquis. Ainsi, les enfants en situation de handicap mental doivent être intégrés dès qu'ils ont atteint l'âge d'entrée à l'école. L'école se doit offrir d'emblée un soutien pédagogique spécialisé. Elle doit recourir aux compétences des spécialistes déjà impliqués dans le projet socio-éducatif de l'enfant. Le projet pédagogique doit être clairement posé et régulièrement évalué en collaboration avec les parents et les autres intervenants. Si l'intégration ne répond pas aux besoins de l'enfant, ou si elle installe celui-ci dans une situation d'échec, elle doit faire place à une scolarisation dans une structure d'enseignement spécialisé.

Institutions – Conçues pour une clientèle d'enfants et de jeunes adultes, les institutions ont dû s'aménager pour offrir à des personnes vieillissantes une adaptation des lieux et un accompagnement spécifiques. Des solutions alternatives ont également vu le jour : appartements protégés, foyers décentralisés, habitat autonome. Cependant des alternatives à la vie institutionnelle sont à créer : structures de vie communautaire hors milieu institutionnel, habitats groupés insérés dans la cité, logement privé tenant compte du désir de toute personne de vivre chez elle. Lors de rencontres entre parents il est question d'hébergement "hôtelier": un accueil à la carte, pour la nuit, selon les besoins. Le travail en atelier ainsi que les activités de loisirs ou de formation continue seraient maintenus.

Au plan financier, la concrétisation de la RPT peut être une réelle chance : la loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes handicapées prévoit que chaque canton établisse un plan stratégique. Ce plan devra définir non seulement la politique générale d'intégration, mais également le financement des prestations. C'est donc un moment propice pour réfléchir aux besoins des uns et des autres et aux réponses qu'il convient d'y apporter. Plusieurs constats s'imposent : les besoins vont croissant, les offres doivent être mieux coordonnées, les prises en charge doivent devenir plus interactives, plus modulaires et plus ouvertes. Il faut que les moyens suivent. Sinon, le danger est réel que l'amélioration de la situation des uns se fassent au détriment de celle des autres !

Prestations à domicile – *insiemevaud*, Cerebral et Pro Infirmis ont créé le service PHARE dans l'esprit de venir en aide aux parents de jeunes enfants handicapés, à leur domicile. Une coordinatrice met en relation familles et personnes offrant leur temps contre une modeste indemnisation pour quelques heures par semaine ou sporadiquement. La limite est fixée à 300 heures par an par famille. Dans le cas d'enfants lourdement handicapés, ces 300 heures ne suffisent pas. Aussi, si l'offre de PHARE pouvait être plus généreuse et élargie aux adultes, elle résoudrait des problèmes comme l'épuisement de la principale personne qui s'occupe de l'enfant, des difficultés d'ordre relationnel ou social, quelques fois l'éclatement de la famille, etc. Et si, en plus de PHARE, l'offre sur l'accueil de jour des enfants handicapés permettait une intégration dans les structures de proximité ou suivait la trajectoire de développement que prévoit la loi sur l'accueil de jour des enfants? On se rapprocherait alors du concept d'égalité des chances. Et au terme de l'école, que se passe-t-il pour les enfants les plus handicapés? Des listes d'attente et une obligation d'accepter la place proposée même si elle ne convient pas restreignent drastiquement le choix.

Le comité (suite page 3)

Encore deux sujets d'actualité politique



Le vieillissement des personnes handicapées est une constante préoccupation

pour les parents et les professionnels. Non seulement les personnes vieillissent en institutions et nécessitent des réaménagements dans le temps et dans l'espace mais un certain nombre vieillit aux côtés de leurs parents vieillissants... Des recherches – auxquelles insiême est associée – sont menées pour estimer les besoins en accueil spécifique dans les prochaines années à venir et la détermination des services de soutien à domicile utiles

dans les familles s'effectuent dans le canton. Nous espérons pouvoir apporter des solutions d'aide le moment venu à ces familles qui, courageusement, ont fait front depuis la naissance de leur enfant handicapé sans faire appel à l'aide de la société ou de l'Etat.



de novembre 2005 sur les mesures de contrainte, les pouvoirs publics imposent de signaler tout fait de maltraitance. Mais qu'en est-il de la **bientraitance**? La bientraitance repose sur la ou les connaissances des gestes, paroles et attitudes prenant en compte des besoins

Avec les nouvelles directives du Département de la santé et de la sécurité sociale

divers de la personne handicapée dans le but de lui permettre un développement harmonieux. Elle vise aussi à prévenir les conflits de toute origine pouvant gravement affecter la personne handicapée, le plus souvent sans défense. Divers moyens sont mis à disposition des établissements et des services pour rendre accessible aux personnes handicapées une vie humaine de qualité, mais ces moyens sont bien trop souvent dépendants du climat socio-économique et politique. Parmi les valeurs fondamentales, il faut souligner l'importance de la dignité de la personne handicapée et il est donc tout à fait naturel de leur garantir une qualité de vie dans notre société.

Le comité – Dossier (voir p. 2) réalisé avec la collaboration de nos partenaires

Les rendez-vous d'insièmevaud

- ♥ Mardi 24 avril à 20h, **Assemblée générale**, Fondation de Vernand, Cheseaux-sur-Lausanne.
- ♥ Lundi 14 mai, 20h. Tutelle d'adultes handicapés mentaux par un proche, **conférence** de Mme Helle et M. Becco, juristes à l'Office du tuteur général. Hôtel Mövenpick, Lausanne-Ouchy.
- ♥ Réservez la soirée du **9 novembre** pour le **repas de soutien** de l'Association qui se tiendra à l'Ecole hôtelière de Lausanne. Annoncez votre participation au secrétariat ou à l'un ou l'autre membre du comité.

Le Comité : Pierre-Alain Couvreur, Vich – Michèle Dutoit, Romanel – Catherine Irondelle, Lausanne – André Jomini, Cheseaux-sur-Lausanne – Gilbert Pieri, Lausanne – André Probst, Lausanne – Odile Rossellat, Nyon – Emmanuelle Seingre, Lausanne

Agenda

- **Mercredi 7 mars, de 12h30 à 13h30.** Mise en place d'un carnet de santé pour les enfants avec besoins médicaux et paramédicaux spécifiques. **Conférence** de Cécile Holenweg, médecin cheffe de clinique au CHUV, Hôpital de Nyon, Bâtiment du Corjon, Salle C.
 - **Vendredi 9 mars, 17h.** **Conférence** sur les rumeurs, éclairage éthique et sociologique par Jean-François Malherbe, à l'Espérance à Etoy.
 - **Samedi 17 mars, de 9h45 à 17h.** 1er **congrès national** de la trisomie 21. Programme détaillé sur www.tri21.ch. Inscription en ligne. A l'hôtel NH Fribourg.
 - **Jeudi 19 avril, de 8h à 17h.** Journée de **formation** sur «Communication améliorée et alternative». A l'Espérance à Etoy. Inscription au 021 821 13 37 d'ici au 13 avril.
 - **Samedi 5 mai, de 10 à 12h.** **Dix pilotes de rallye** offrent un tour de piste à nos enfants, Caserne de Sion.
- En savoir plus :* 021 341 04 20 info@insiemevaud.ch

La Fondation coup'd'pouce cherche collaboratrices et collaborateurs

pour les séjours d'été d'enfants et adultes vivant avec un handicap mental, d'une durée de deux semaines, entre le 8 juillet et le 11 août 2007.

- **Moniteurs, monitrices** (18 ans minimum).
- **Aides de cuisine** (16 ans minimum).
- **Cuisinières, cuisiniers :** expérience de cuisine en collectivité attestée.
- **Directrices, directeurs de camps :** diplôme, certificat santé ou social et expérience du handicap mental.
- **Co-directrices, co-directeurs de camps :** diplôme, certificat santé ou expérience du handicap mental.

FONDATION COUP D'POUCE
Rue J.-L. Galliard 2, Lausanne, 021 323 41 39
info@coupdepouce.ch – www.coupdepouce.ch

Comment pense une personne autiste

Peter Vermeulen, 2005, éd. Dunod, Paris, préfacé par Bernadette Rogé
Cet ouvrage ne présente pas une théorie générale sur l'autisme. C'est plutôt un carnet de bord, une sorte d'album qui tente de décrire les méandres de la pensée particulière aux personnes autistes. Au lieu de proposer des exposés traditionnels et théoriques sur l'autisme, l'auteur a choisi deux analogies : l'ordinateur et l'humour. Il n'est pas question de réduire le terrain de ce handicap. Mais la comparaison avec l'ordinateur rend la pensée autistique plus concrète et l'humour en donne un visage plus humain. Une démarche originale, un livre à découvrir à la bibliothèque d'insiême.



Vers une intégration à la carte, aussi bien sociale que scolaire

Pour prolonger la réflexion

En 2001, I. Panchaud Mingrone et H. Lauer réunissent plus de 15 contributions de parents d'enfants handicapés ayant fréquenté l'école régulière et de professionnels travaillant sur l'intégration. Entre les apports théoriques, construits avec générosité, et les récits parfois vifs des parents, chaque lecteur trouvera de quoi nourrir sa réflexion. A noter, les textes rapportant les expériences croisées d'une maman et d'un enseignant d'une élève de 12 ans à l'école régulière, et celui de la professeure G. Chatelanat qui rappelle l'importance d'une constante remise en question des acteurs oeuvrant autour de l'enfant en situation de handicap. *Intégration: l'école en changement, Haupt, 2001.* Peut être commandé sur www.insieme.ch/fr/fr_shop



Al'heure où l'intégration est dans l'air du temps, insiemevaud veut faire entendre les voix de quelques parents qui montrent à quel point il est nécessaire de se méfier des idées toutes faites et des bonnes réponses apparentes.

Faut-il favoriser l'intégration scolaire de tous les enfants handicapés ?

Denise Berger – Il faut donner le choix aux parents sachant que l'intégration demande de leur part un investissement important, bien plus lourd que pour un autre enfant. Et les parents doivent participer activement à l'intégration de leur enfant.

André Jomini – Pour notre fils âgé de six ans, polyhandicapé, avec un important retard mental et qui ne marche pas, seul un établissement spécialisé est à même d'offrir un enseignement et un encadrement adaptés (en l'occurrence, l'école des Matines, au Mont-sur-Lausanne, où Etienne va quatre jours par semaine). Même si nous sommes satisfaits de l'enseignement spécialisé, nous ne renonçons pas à une intégration complémentaire dans le système scolaire ordinaire.

Corinne Mellana – Non. Il faut un minimum de capacité d'adaptation et d'apprentissage pour que l'intégration soit possible. Pour notre fille, adulte aujourd'hui, ce n'était juste pas imaginable: le handicap mental était doublé d'un handicap physique et, au moment d'entrer à l'école, le décalage était trop important.

Faut-il envisager une forme d'intégration « à la carte » ?

D. Berger – Oui. Notre fille, Loriane, atteinte de trisomie 21, ne dépend d'aucune institution spécialisée. Son entrée à l'école enfantine a été retardée volontairement d'un an. Depuis lors, elle suit le cursus scolaire à cent pourcent. Elle va avoir neuf ans et c'est depuis cet automne seulement que son programme scolaire est adapté.

C'est une petite fille qui a une volonté d'enfer et nous en sommes les premiers surpris.

A. Jomini – Effectivement, et nous avons réussi à l'organiser dans notre village, Cheseaux-sur-Lausanne. Une institutrice a été d'accord d'accueillir notre fils une demi-matinée par semaine, dans une classe enfantine où sont scolarisés les autres enfants du village. Il n'est bien sûr pas question, pour notre fils, de suivre le programme officiel. Il participe cependant à des activités collectives, de jeu, et souvent ses camarades sont heureux de pousser son fauteuil roulant durant la récréation.

C. Mellana – Nous étions tellement satisfaits de la prise en charge que la question ne s'est pas posée. Pour notre fille, une intégration scolaire très partielle aurait été possible, mais nous n'en avons pas vu l'utilité à ce moment-là.

L'intégration n'est-elle pas en réalité plus sociale que scolaire ?

D. Berger – Non, pas du tout. Pour le moment, elle est autant sociale que scolaire. Chacun de nous a peur que de ce qu'il ne connaît pas. Les copains de notre fille pourront s'asseoir sans crainte à côté d'une personne handicapée dans le bus et lui parler. Ils sont aussi potentiellement les futurs employeurs de Loriane.

A. Jomini – Il est vrai qu'avec mon épouse, nous avons estimé le résultat atteint lorsque notre fils a été invité à des anniversaires par ses copains de classe, ou bien quand d'autres enfants le saluent par son prénom dans la rue. Mais nous avons pu constater que la réussite de cette forme d'intégration devait beaucoup à l'énergie, à l'esprit d'ouverture de l'institutrice qui a accepté notre fils dans sa classe. On peut craindre que, là où cette énergie n'est pas disponible, le système ne soit un peu rétif à ce genre d'expériences.

C. Mellana – Dans notre cas oui, et dans ce sens là la garderie a joué un premier rôle important. Notre quartier, plein d'enfants, et plus tard l'enseignement spécialisé ainsi que notre entourage, ont aussi beaucoup contribué à l'intégration sociale de notre fille.

Propos recueillis par F. Crettaz

Resp. rédaction F. Crettaz – Impression Groux, Le Mont. Merci à nos annonceurs : BDO, fiduciaire, Pépinet 1, Lausanne, www.bdo.ch – P. Kern, orthopédie, Maupas 19, Lausanne, www.ortho-kern.ch – Groux arts graphiques sa, Rionzi 58, Le Mont-sur-Lausanne, office@grouxsa.ch



BDO Visura
Votre fiduciaire



PIERRE KERN

